

Serena vive, scrive, comunica

Serena Negrisola

**SERENA VIVE, SCRIVE,
COMUNICA**

Poesie

*alla mia cara mamma
a Marcella
al mio papà*

Introduzione

Sono Pino, il papà di Serena. Al termine del terzo anno di età iniziano momenti difficili e sofferenti. L'ultimo vaccino compromette lo sviluppo della mia bambina, cambiandole letteralmente la vita: Serena si chiude in se stessa, non parla, non risponde, di notte è in preda a terribili crisi, piange per ore.

Il buio sta calando su di noi perché non riusciamo a darci una spiegazione del suo comportamento. Questa situazione si prolunga fino all'asilo dove conosciamo la maestra Antonia, una persona che a me inizialmente non piace molto, forse perché parla poco, ma con una grossa esperienza d'insegnamento alle spalle.

Serena inizia l'asilo: siamo orgogliosi della nostra bambina che sta diventando grande.

Affrontiamo la vita ignorando quando il buio sarebbe sceso su di noi.

Dopo il primo mese di asilo, la maestra vuole incontrarci avendo notato strani atteggiamenti in Serena: per lei qualcosa non va!

Ho provato ODIO nei suoi confronti! Ci consiglia di farle dei controlli suggerendoci il nome di una logopedista dell'USL, una persona capace, in grado di darci delle risposte.

Serena viene visitata dal nostro pediatra, il quale ci rassicura sul suo stato di salute, ma la sua insegnante d'asilo, però, non si arrende e ci consiglia insistentemente di interpellare anche la logopedista per un ulteriore parere. Così Serena viene presa in cura da uno specialista.

Il tempo passa ed in noi si insinua l'angoscia perché non riusciamo a comprendere cosa stia succedendo alla nostra bambina.

Prima la logopedista poi la neuropsichiatra in-

fantile, pur seguendola a lungo, non riescono ad identificare il suo problema: ci parlano di un lieve ritardo che si sarebbe attenuato con il tempo. Eppure non notiamo nessun miglioramento.

Ci viene fatto il nome di un pediatra, primario in neuropsichiatria infantile, il quale visita Serena privatamente a Bassano del Grappa per ben due volte. Decide di far ricoverare la piccola per tre giorni per una serie di esami, durante i quali sono io a farle compagnia, dato che Antonella, mia moglie, è in attesa della nostra secondogenita Lara.

In questi tre giorni Serena viene sottoposta a controlli meticolosi ed accurati, a volte anche dolorosi, che non rivelano niente di anomalo.

Torniamo a casa, tutto rientra lentamente nella normalità (se così si può dire).

Sappiamo che la piccola ha qualcosa, ma non sappiamo cosa: di AUTISMO non si conosce ancora neppure il significato.

Un giorno mentre sono in consegna a Padova,

passo vicino al centro riabilitativo di cui mi ha parlato una dottoressa, amica del nostro pediatra. Per curiosità mi fermo e parlo con la responsabile che mi dà spiegazioni esaurienti sulla struttura del centro, dove decidiamo di far visitare Serena, che, infine, viene definita autistica.

Serena diventa paziente del centro, qui finisce l'asilo, comincia le scuole elementari e, tra assistenti dell'USL e maestri di sostegno, anche il suo calvario.

Il centro diventa ben presto il nostro unico punto di riferimento, ma non ci fornisce risposte certe sul suo stato di salute.

Notiamo che neppure la scuola ha le competenze adeguate al caso di Serena: tanto loro quanto noi brancoliamo nel buio.

La piccola continua a frequentare il centro tre volte al mese mentre lo sconforto e la tristezza prendono completamente il sopravvento su di noi: non vediamo vie di uscita e ci sentiamo profondamente soli.

Un giorno, per caso o per fortuna, un'amica di mia moglie mi fornisce uno di quei volantini che parlano di associazioni che si occupano in particolare di autismo.

Spinti dalla curiosità, telefoniamo e ci risponde una madre con lo stesso nostro problema: un figlio autistico. Il parlare con chi vive la nostra situazione ci dà conforto e rassicurazione. Prendiamo un appuntamento e incontriamo una docente universitaria, di nome Martinez, con la quale parliamo a lungo del programma dell'associazione, un programma non solo di sostegno per i bambini ma anche di aiuto per le famiglie. Una tirocinante viene a casa nostra per seguire personalmente Serena. Marcella è il suo nome, una signora straordinaria che la passione per lo studio induce a laurearsi in scienze dell'educazione e a specializzarsi in autismo.

Le prime sedute non sono state facili né per lei né per la nostra famiglia. Serena mette a dura prova la sua pazienza, reagendo a volte anche con

violenza alla terapia. Eppure più Serena si agita e si ribella più noi diventiamo forti.

Un giorno casualmente fissando le luci di un semaforo, mi viene l'intuizione di realizzare un dispositivo che associa una luce rossa al NO ed una luce verde al SÌ. Imposto così le prime regole per Serena. Un netta distinzione tra quello che si può e quello che non si può fare. Ne seguono tante altre; ad esempio l'idea di un cartellone con le lettere dell'alfabeto per stimolarla a parlare. In questo modo scopriamo una cosa meravigliosa: Serena sa leggere e quel cartellone, che copre una parete, viene trasformato in tastiera meccanica. Le lettere che Serena usa per formare le parole, vengono collocate su una sorta di tastiera di legno che simula quella di un computer.

Il percorso è lungo, tortuoso e difficile fino alla seconda media: Serena riesce ad utilizzare con successo la tastiera di legno, sebbene all'autismo si sia aggiunta, a complicare le cose, la disprassia, ossia la difficoltà nella coordinazione motoria.

Il passaggio al computer vero e proprio non è difficile e grazie ad esso si schiude un meraviglioso universo.

Sebbene venga etichettata come irrecuperabile, Serena vive, scrive, comunica.

Una piccola radiosa stella si è accesa nel buio della nostra vita: brilla luminosa attraverso le parole scritte dalla nostra bambina.

Pino Negrisolò

Serena

Serena bambina autistica
è dura per le sue difficoltà
ma è fortunata perchè ha mamma e Marcella
che le vogliono bene e la fanno lavorare
e ha un papa che non molla mai
e bisognerebbe fare a tutti gli autistici
il mio programma di lavoro
si è un programma che permette di lavorare
a più livelli ad esempio
comportamento
relazione
autonomia